

LA SATISFACCIÓN DEL PACIENTE CON LA INFORMACIÓN OFRECI DA SOBRE SU ENFERMEDAD Y MORBILIDAD

José Carlos Amado Martins¹

Objetivo: el objetivo del estudio fue evaluar la relación entre la satisfacción de los pacientes con la información sobre la enfermedad y su morbilidad. Metodología: se trata de un estudio descriptivo y de correlación resultante de la aplicación de un cuestionario a dos muestras; siendo una de 235 personas con experiencia reciente de enfermedad (muestra en redes) y la otra de 254 pacientes hospitalizados después de una cirugía de cáncer (muestra consecutiva). Fue utilizada la Escala de Conocimientos sobre la Enfermedad y el Rotterdam Symptom Checklist. Resultados: los encuestados se muestran insatisfechos con la información, y esta insatisfacción es más pronunciada en los pacientes hospitalizados. Existe una correlación inversa estadísticamente significativa ($p < 0,001$) entre la satisfacción de los pacientes con la información y su morbilidad física, psicológica y global. Conclusión: los resultados sugieren la necesidad de contar con una mayor participación de los profesionales ofreciendo información a los pacientes, lo que reforzaría los aspectos positivos de esta área de atención de enfermería.

DESCRITORES: satisfacción de los consumidores; información; enfermedad; morbilidad

SATISFAÇÃO DO DOENTE COM A INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA E MORBI DADE

O estudo teve como objetivo avaliar a relação entre a satisfação dos doentes com a informação sobre a doença e a sua morbilidade. É um estudo descritivo-correlacional, resultante da aplicação de questionário a duas amostras: 235 indivíduos com experiência recente de doença (amostra em redes) e 254 doentes oncológicos, internados pós-cirurgia (amostra consecutiva). Utilizada a Escala de Conhecimentos sobre a Doença e a Rotterdam Symptom Checklist. Os resultados mostram que os indivíduos inquiridos se apresentam insatisfeitos com a informação, sendo essa insatisfação mais pronunciada nos doentes internados. Verifica-se correlação inversa estatisticamente significativa ($p < 0,001$) entre a satisfação dos doentes com a informação e a morbilidade física, psicológica e global. Conclui-se que os resultados obtidos apontam para a necessidade de maior investimento dos profissionais de saúde na informação aos doentes e reforçam o lado positivo dessa área dos cuidados de enfermagem.

DESCRITORES: satisfação do usuário; informação; doença; morbidade

PATIENTS' SATISFACTION WITH INFORMATION ON DISEASE AND MORBIDITY

This descriptive-correlational study aimed to evaluate the relation between patients' satisfaction with information they have about their disease and its morbidity. A questionnaire was applied in two samples: 235 individuals with recent experience of illness (network sampling) and 254 hospitalized cancer patients post-surgery (consecutive sampling). The Escala de Conhecimentos sobre a Doença(12) [Patients' Satisfaction with Information Questionnaire - PSIQ] and the Rotterdam Symptom Checklist were used. Results show that participants were dissatisfied with information received and this dissatisfaction was more pronounced in hospitalized patients. An inverse statistically significant correlation ($p < 0.001$) is observed between patients' satisfaction with information and physical, psychological and global morbidity. The conclusion is that obtained results appoint to the need for health professionals to invest more in patient information and reinforce the benefits of this area of nursing care.

DESCRIPTORS: consumer satisfaction; information; disease; morbidity

¹Doctor en Ciencias de La Enfermería, Profesor Adjunto de la Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal, e-mail: jmartins@esenfc.pt.

INTRODUCCIÓN

En varios países de Europa es reconocido a los enfermos el derecho que tienen de proteger su autonomía. El derecho de ser informado sobre su situación de salud es uno de ellos y, tal vez, el más importante, y del cual tanto se ha hablado y escrito en los últimos años. Varios estudios demuestran el deseo de los enfermos de ser informados⁽¹⁻²⁾.

A pesar de que los profesionales de salud confirman la importancia del derecho a la información para los enfermos, asumen que no siempre es respetado⁽³⁾. Si por un lado se vive hoy tiempos de fuerte valorización de la autonomía del enfermo, reside todavía en el espíritu de algunos profesionales el recelo de que demasiada información pueda ser perjudicial, especialmente en situación de enfermedad grave.

Los enfermos, ciertamente, tienen derecho a ser informados sobre su estado de salud. Entre tanto, se sabe que no existe un estándar definido de información para los enfermos, para que esta pueda ser, por ellos, buscada e interiorizada de diversas formas, lo que se traduce en diferentes niveles de información, principalmente en diferentes niveles de satisfacción con esa información. Parece, que si se quisiera centrar la actuación en el enfermo, más que informar, según un protocolo impersonal, rígido, deberá ser ofrecida información de forma personalizada, llevando en consideración cada enfermo de forma específica.

Objetivo

El objetivo de este estudio fue analizar la satisfacción de los enfermos con la información que tienen sobre la enfermedad y su relación con la morbilidad física, psicológica y global.

El derecho del enfermo a ser informado

La relación entre los profesionales de la salud y el enfermo se modificó bastante en las últimas décadas, esto debido a los profundos avances que se hicieron sentir y que concedieron a la medicina nuevas formas de intervención junto al enfermo. También, por las enormes alteraciones sociales y culturales que han dado fuerte énfasis a los derechos y libertades individuales y a demostrar que, en la mayoría de las situaciones, existen numerosos valores en juego, que van más allá de las expectativas de cura. Hoy, la

relación entre los profesionales de la salud y los enfermos debe ser asumida como una especie de contrato social entre personas moralmente extrañas entre sí (*moral strangers*)⁽⁴⁾, viniendo a ser el respeto por la autonomía del enfermo un valor fundamental. En esa visión, que preconiza el abandono progresivo del estatuto de enfermo (que veía los cuidados de salud como una dádiva) para una postura cada vez más de cliente (que tienen derecho a los cuidados de salud por los cuales paga o pagó), se espera y se estimula actitudes más cuidadosas y exigentes⁽⁵⁾.

Hoy se sabe que la información es una real necesidad para los enfermos, en la medida en que es ella que permite la construcción de actitudes positivas frente a la enfermedad, a las respuestas más adecuadas frente a la situación, a la participación efectiva en la toma de decisión y a la perspectiva del futuro. La información tiene también un papel central en los programas de educación para la salud⁽⁶⁾. La información es también esencial porque condiciona la actitud delante de la propia enfermedad, las decisiones que se toman y las actuaciones posteriores del propio enfermo y de la familia, que van a influenciar la calidad de vida⁽⁷⁾.

Así, la información es debida al enfermo no solo como un requisito al respeto por su autonomía, es también un beneficio real⁽⁸⁾. Han sido varios los autores a apuntar los efectos benéficos cuando se dan informaciones claras a los enfermos, influenciando positivamente la prevención, tratamiento y recuperación de la enfermedad, el cambio de comportamientos, facilitando la participación en la decisión, la continuidad de los cuidados y maximizando los resultados en salud⁽⁹⁻¹¹⁾.

METODOLOGÍA

Se trata de estudio cuantitativo, con un diseño del tipo descriptivo de correlación, resultante de la aplicación de cuestionarios a 489 individuos, provenientes de dos muestras distintas: 254 individuos internados por patología oncológica en unidades de internación de Cirugía General y Especialidades Quirúrgicas de un Centro de Oncología público portugués, reclutados (en el día de la alta) a través de muestreo consecutivo, en los meses de junio y julio de 2007, y 235 individuos con historia de enfermedad reciente, con necesidad de recursos para cuidados diferenciados, no internados en el momento

de la recolección de datos, reclutados a partir de la población portuguesa, a través de muestreo en las redes de atención, entre marzo y julio de 2007.

Para ambos grupos los criterios de inclusión fueron: tener más de dieciocho años, ser de nacionalidad portuguesa, poseer capacidades físicas y psicológicas para leer, interpretar y dar respuestas por escrito y concordar en participar del estudio.

A todos los participantes les fue garantizado el anonimato y la confidencialidad de las respuestas. También fue garantizada la inexistencia de contrapartidas o perjuicios provenientes de la participación en el estudio.

La aplicación del cuestionario a los enfermos internados fue autorizada por la Administración del Centro de Oncología, después del parecer de la respectiva Comisión de Ética. Todos los cuestionarios fueron precedidos de una conversación informal entre el autor y los enfermos, donde fue solicitada la colaboración y garantizado el respeto por todos los principios éticos. Fue utilizado el formulario de consentimiento escrito.

Para la aplicación del cuestionario a la población se solicitó el apoyo de los estudiantes de dos cursos universitarios de Coimbra. A través de ellos, fueron distribuidos mil cuestionarios, habiendo sido instruidos que no deberían responder a ningún cuestionario, antes pedir la colaboración de familiares, amigos o vecinos con experiencia reciente de enfermedad. Dadas las particularidades de ese tipo de muestreo, fue solicitado el parecer independiente a la Comisión de Ética del Centro de Salud de San Juan, una institución de salud en el área metropolitana de la ciudad del Porto. La recepción de los cuestionarios completa y correctamente respondidos de la población fue asumida como señal de concordancia en participar en el estudio; ese concepto fue validado por la Comisión de Ética.

Hicieron parte del instrumento de recolección de datos un cuestionario socio demográfico, la Escala de Conocimientos sobre la Enfermedad (ECsE)⁽¹²⁾ y la versión portuguesa del Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)⁽¹³⁾.

La ECsE permite identificar la satisfacción de los enfermos con la información que poseen sobre la enfermedad a través de 28 ítems divididos igualmente por dos dimensiones: la dimensión relativa a la *información proyección y de autocontrol* – que incluye ítems relativos al impacto futuro de la enfermedad y a los conocimientos y estrategias que incentivan la

autonomía - y la dimensión relativa a la *información médica* que incluye aspectos relativos a la enfermedad en sí, a su diagnóstico y tratamiento. Presenta buenos criterios de validez y fidelidad, con valores de Consistencia Interna (alpha de Cronbach) de 0,93 para el global de la escala, y, de 0,93 y 0,92 para cada una de las dimensiones antes referidas, respectivamente. La ECsE utiliza valores promedios en el global y en ambas dimensiones, pudiendo esa puntuación variar entre cero (correspondiente a la respuesta “no sé nada”) y tres (correspondiente a la respuesta “sé lo necesario”).

El RSCL es el instrumento que permite el estudio de la morbilidad de los entrevistados a través de la evaluación de la ocurrencia (y su intensidad) de treinta síntomas predefinidos en una lista. Es un instrumento amplio y de respuesta simple. Esos treinta síntomas fueron distribuidos por dos factores que dieron origen a la clasificación que distingue a los síntomas físicos de los síntomas psicológicos. Los síntomas psicológicos (factor 1) son: irritabilidad, preocupaciones, depresión, nervosismo, dificultad en dormir, desesperación en relación al futuro, tensión nervosa, ansiedad y problemas de concentración. De los restantes 21 síntomas, dieciocho son clasificados como síntomas físicos y tres son excluidos por la asimetría encontrada en las respuestas (constipación, náuseas y vómitos). Algunos de los estudios más recientes que utilizaron el RSCL recomiendan su utilización debido a su validez y fiabilidad, demostradas por el instrumento.

En este estudio se utilizó la distribución de los ítems por los dos factores tal como propuesto por los autores. También, se eliminó el síntoma 16 – disminución del interés sexual – una vez que no se tornaría pertinente a los enfermos internados y también porque no fue respondido por gran parte de los individuos con experiencia reciente de enfermedad (no internados), especialmente los más ancianos.

El análisis de consistencia interna del RSCL reveló valores de *alpha* de 0,92 en el global y de 0,90 y 0,83 en las dimensiones relativas a la morbilidad psicológica y a la morbilidad física, respectivamente.

Fueron utilizadas medidas descriptivas de tendencia central y dispersión. Debido a que la distribución de el global y de ambas dimensiones de la ECsE no es normal, fueron utilizados pruebas no paramétricas (U de Mann-Whitney y correlación de Spearman) para el análisis de inferencia.

RESULTADOS

El número de mujeres era cerca de dos tercios (68%) de los entrevistados. El promedio de edades fue de 51,01 años (desviación estándar=16,50 años), con variación entre 18 y 93 años. Predominó el estado civil "casado" (70,4%). Apenas 18,8% de los entrevistados poseían formación de nivel superior (bachillerato o licenciatura). Prácticamente mitad de los entrevistados habitaban en ambiente rural.

En la Tabla 1, se pueden observar algunos valores estadísticos descriptivos relativos a la satisfacción de los entrevistados con la información sobre la enfermedad. El promedio de las respuestas para la dimensión "información médica" fue de 1,82 puntos, en cuanto que la dimensión "información proyección y de autocontrol" presenta un promedio de respuestas ligeramente superior (1,97 puntos). Globalmente, el promedio fue de 1,90 puntos.

Tabla 1 – Estadísticas descriptivas relativas a la ECsE

Estadísticas	Información de proyección y de autocontrol	Información médica	Global
Promedio	1,97	1,82	1,90
Desviación estándar	0,84	0,80	0,78
Percentiles			
25	1,36	1,25	1,36
50	2,21	1,93	2,14
75	2,57	2,43	2,46

Cuando se compara los valores promedios de la satisfacción de los entrevistados con la información sobre la enfermedad, se verifica que son inferiores en los enfermos internados comparados a los no internados, siendo esas diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,001$) tanto para el valor global como para cada una de las dimensiones de la ECsE, de acuerdo con la prueba U de Mann-Whitney.

En relación a la morbilidad, se verifica que los síntomas que registran mayor ocurrencia/intensidad están casi todos incluidos en la dimensión relativa a la morbilidad psicológica, en cuanto aquellos que registraron menor ocurrencia/intensidad están incluidos en la dimensión relativa a la morbilidad física.

Cuando se comparan los valores promedios de la morbilidad entre los enfermos internados en el momento de la recolección de datos y aquellos con historia de enfermedad reciente (pero no internados en ese momento), se verifica que los enfermos internados presentan valores ligeramente inferiores

a los otros, tanto en las dimensiones como en el valor global del RSCL. Esas diferencias son estadísticamente significativas para el valor global del RSCL ($p < 0,001$), eso no sucede cuando son analizadas las dimensiones separadamente.

En este estudio, se formula la hipótesis de trabajo que prevé una relación entre la satisfacción de los enfermos y la información que poseen sobre la enfermedad y la ocurrencia/intensidad de síntomas.

Para comprobar la hipótesis formulada, se realizó un conjunto de pruebas de correlación de Spearman entre las dimensiones y el global de la ECsE y el global y las dos dimensiones de la RSCL, cuyos resultados se presentan en la Tabla 2. En ella, se puede observar que existe una correlación negativa, débil, entre las varias dimensiones y los globales de la ECsE y de la RSCL y que todas esas relaciones son estadísticamente significativas ($p < 0,001$).

Tabla 2 - Resultados de la prueba de correlación de Spearman entre la satisfacción con la información sobre la enfermedad y la morbilidad (n=428)

RSCL	ECsE					
	Información de proyección y de autocontrol		Información médica		Global	
	rs	p	rs	p	rs	p
Morbilidad física	-0,28	0,000	-0,22	0,000	-0,27	0,000
Morbilidad psicológica	-0,32	0,000	-0,28	0,000	-0,32	0,000
Morbilidad global	-0,32	0,000	-0,27	0,000	-0,32	0,000

Cuando realizados los análisis separadamente en función del tipo de enfermo (internado o con enfermedad reciente), se continua a encontrar correlaciones negativas y de elevada significancia estadística ($p < 0,001$) en todas las situaciones, manteniéndose los valores de r_s próximos de 0,3 en los individuos con experiencia reciente de enfermedad, sin embargo suben para valores en torno de 0,5 en el caso de los enfermos internados.

DISCUSIÓN

Se verificó que los entrevistados están insatisfechos con la información que poseen sobre la enfermedad. Teniendo como valor máximo tres puntos, el promedio obtenido en esta muestra quedó

muy lejos, no alcanzando los dos puntos, tanto para el global como para cada una de las dimensiones de la ECsE. Otros estudios revelan que la mayoría de los enfermos declaran haber recibido menos información que aquella que deseaban^(2,14). Entonces, parece que, en la práctica, los enfermos no están consiguiendo satisfacción en un derecho fundamental y los profesionales no están cumpliendo su deber de informar a los enfermos de forma clara y completa.

Se verifica que, tanto para las dimensiones de la ECsE como para su global, los valores promedios obtenidos son siempre inferiores en la muestra de enfermos internados, comparativamente a la muestra de individuos con historia de enfermedad en pasado reciente (no internados en el momento de la recolección de datos), siendo esas diferencias estadísticamente muy significativas ($p < 0,001$). O sea, a partir de los datos recogidos se puede afirmar que los individuos que ya ultrapasaron la fase aguda del episodio de enfermedad están significativamente más satisfechos con la información que poseen sobre la enfermedad que los internados. Aquí, recordamos que la muestra de enfermos internados es únicamente constituida por individuos con patología oncológica, sometidos a cirugía, no habiendo existido cualquier control en el tipo de patología en la otra muestra, lo que puede determinar algunas diferencias. Sin embargo, parece que el tiempo transcurrido desde la fase aguda de la enfermedad permite a los enfermos no solo recuperar el equilibrio en términos de salud y también ver satisfechas sus necesidades de información.

A través del RSCL, se evaluó la ocurrencia/intensidad de un conjunto de síntomas. La dimensión relativa a la morbilidad física presenta valores promedios proporcionalmente (en función del número de ítems) más bajos que la dimensión relativa a la morbilidad psicológica, lo que es encontrado comúnmente en la mayoría de los estudios que utilizan el RSCL.

Contrariamente a lo que sería de esperar, los enfermos internados presentan índices de morbilidad física, psicológica y global ligeramente inferiores a los individuos con experiencia reciente de enfermedad (pero no internados en el momento de la recolección de datos). No se puede olvidar que los enfermos internados están recuperándose de una cirugía reciente, mutiladora, en gran parte de los casos. En la literatura, no se encuentra ningún estudio

que pueda ser utilizado para hacer una comparación, lo que requiere una investigación futura más profunda.

A través de un conjunto de pruebas de correlación de Spearman entre las dimensiones y el global de la ECsE y el global y ambas dimensiones de la RSCL, se verificó que existe una correlación negativa y de elevada significancia estadística ($p < 0,001$) entre las varias dimensiones y los globales de la ECsE y de la RSCL, esas correlaciones se mantienen cuando son realizados análisis separados en función de la situación de salud de los entrevistados (internados o con historia de enfermedad reciente), confirmando, en esta muestra, la hipótesis de que existe una relación entre la satisfacción de los enfermos con la información que poseen sobre la enfermedad y su morbilidad, en que los enfermos más satisfechos con la información presentan índices inferiores de morbilidad física, psicológica y global.

La RSCL ha sido utilizada internacionalmente en varios estudios, fundamentalmente en investigaciones centradas en la calidad de vida y en el sufrimiento de los enfermos. Por ejemplo, está perfectamente demostrada la asociación entre la morbilidad global, física y psicológica de los enfermos y sus niveles de sufrimiento⁽¹⁵⁾. No se encontraron trabajos que muestren relaciones entre la morbilidad de los enfermos y su conocimiento de la enfermedad o su deseo de ser informados.

Entre tanto, se puede presentar algunos estudios sobre algunos síntomas específicos. En una revisión sistemática reciente⁽¹⁶⁾ quedó demostrada la asociación entre la información ofrecida a los enfermos en el preoperatorio y el dolor en el postoperatorio, siendo esta más baja en los enfermos más bien informados. Varios estudios han demostrado el efecto benéfico de las intervenciones destinadas a mejorar la relación profesional salud/enfermo en áreas como el dolor, la calidad de vida, el *status* funcional y el bienestar y los niveles de ansiedad y depresión⁽¹⁷⁾.

En la práctica, la mayoría de los enfermeros tienen ejemplos prácticos en esa área, demostrando como la información y atención al enfermo son tan importantes como el analgésico, el relajante o el antidepressivo, entre otros. A lo largo de varios años de experiencia profesional en el área de la oncología, el autor de este estudio, experimentó muchos de esos ejemplos que ahora son consolidados por varias evidencias científicas.

La evaluación de los resultados no puede dejar de llevar en cuenta algunas limitaciones del estudio, imponiéndose la prudencia en su interpretación y, principalmente, en su generalización, especialmente en lo que se refiere a los datos relativos a los individuos con experiencia reciente de enfermedad (no internados), tanto por el tamaño de la muestra como por la técnica de muestreo.

CONCLUSIÓN

La información sobre la salud y enfermedad debe ser ofrecida a cada individuo como un derecho inalienable, siendo cada vez más débiles los argumentos para que se oculten informaciones al enfermo, inclusive en situaciones de enfermedad grave. El presente estudio viene a contribuir para colocar en evidencia la importancia de la satisfacción

de los enfermos con la información sobre la enfermedad.

En la muestra estudiada, se observa alguna insatisfacción de los entrevistados con la información que poseen sobre la enfermedad y, en función de los resultados, se puede afirmar que, cuanto más satisfechos estuvieren los enfermos con la información sobre la enfermedad, menor será su morbilidad, esto es, menor la ocurrencia e intensidad sentida por los síntomas, lo que viene a corroborar varios estudios que confirman los efectos benéficos de la información para el enfermo.

Estos resultados tienen fuertes implicaciones para la práctica de enfermería, ya que contribuyen para la legitimación de un componente importante del cuidado. Simultáneamente, sugieren la necesidad de que los profesionales deben realizar mayores esfuerzos para ofrecer información a los enfermos.

REFERENCIAS

1. Doyal L. Informed consent: moral necessity or illusion? *Quality Health Care* 2001 setembro; 10(Sup. 1):29-33.
2. Martins JCA. Atitudes dos doentes oncológicos perante os direitos à informação e ao consentimento. *Rev Investigação Enferm* 2003 agosto; 8:49-62.
3. Martins JCA. Os enfermeiros e os direitos dos doentes à informação e ao consentimento: percepções, atitudes e opiniões. *Rev Referência* 2004 novembro; 12:15-26.
4. Engelhardt T. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Loyola; 1998.
5. Hubaux J. *Les droits et les obligations du patient*. Louvain-la-Neuve: Bruylant Academia; 1998.
6. Hespanhol A. Problemas éticos em medicina geral e familiar. *Rev Portuguesa Clin Geral* 2003 julho-agosto; 19:389-93.
7. Surribas M, Fontanella J. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2006.
8. Esper C. L'information médicale du malade à l'hôpital public. *Gestions Hospitalières* 2000 março; 394:224-9.
9. Besnard P. Le devoir d'information du patient. *Gestions Hospitalières* 2000 março; 394:209-13.
10. Morrison P. *Para compreender os doentes*. Lisboa: Climepsi Editores; 2001.
11. Sanchez S, Salazar G, Tijero M, Diaz S. Informed consent procedurs: responsibilities of researchers in developing countries. *Bioethics* 2001 October; 15(5-6):398-412.
12. Martins JCA. Conhecimentos sobre a doença: criação e validação preliminar de uma escala de avaliação da satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença. *Pensar Enferm* 2007 novembro; 11(2):2-11.
13. de Haes J, Olschewski M, Fayers P, Visser M, Cull A, Hopwood P, et al. *The Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)*. Amsterdão: University of Groningen; 1996.
14. Stewart D, Abbey S, Shnek Z, Irvine J, Grace S. Gender differences in health information needs and decisional preferences in patients recovering from an acute ischemic coronary event. *Psychosom Med* 2004 January-February; 66(1):42-8.
15. Gameiro, M. *Sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editora; 1999.
16. Walker J. What is the effect of preoperative information on patient satisfaction? *British Nurs* 2007 January; 16(1):27-32.
17. Griffin S, Kinmonth A, Veltman M, Gillard S, Grant J, Stewart M. Effect on health-related outcomes of interventions to alter the interaction between patients and practitioners: a systematic review of trials. *Ann Fam Med* 2004 November-December; 2(6):595-608.